

## phrase vol.01

著者	東北大学東北メディカル・メガバンク機構
雑誌名	phrase
巻	1
ページ	1-33
発行年	2014-02-28
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10097/57342">http://hdl.handle.net/10097/57342</a>

# phrase

フレーズ

【フレーズ】 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 [phrase] vol.01 / 2014.02 Issue / Tohoku Medical Megabank Organization

vol.01

【特集】

## 希望 —— その眼差しの先にあるもの 被災地。それぞれの希望 ToMMoクリニカル・フェローの挑戦

GMRCが届けるいくつかの「希望」

バイオバンクが創り出す未来

【連載】人間の都合、遺伝子の企み

【機構長に訊く】今、東北に「希望」を紡ぐために



どのような運命に見舞われようと、  
その運命に対して何らかの態度をとる自由は失われない。

[ヴィクトール・エミール・フランクル『意味への意志』]

▶Staff  
Editor in Chief: 清水 修[ToMMo 特任准教授]  
Writers: 清水 修[ToMMo 特任准教授]  
戸田聡一郎[ToMMo 助教](18-19p, 25p, 26-27p)  
Art Director & Designer: 古田雅美[opportune design]  
Photographers: 森 栄喜(cover, 4-5p)  
貝塚純一(6-11p, 13p)  
千葉健一(2-3p, 14-19p, 23p)  
Illustrator: 本多志帆(28p)

▶Publisher  
東北大学 東北メディカル・メガバンク機構  
〒980-8573 仙台市青葉区星陵町2-1／Tel. 022-717-8078  
http://www.megabank.tohoku.ac.jp

発行日: 2014.2.28  
印刷・製本: 今野印刷株式会社  
©Tohoku Medical Megabank Organization  
Printed in Japan



[フレーズ] 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 [phrase] vol.01／2014.02 Issue／Tohoku Medical Megabank Organization

vol.01

## contents

【特集】希望 ― その眼差しの先にあるもの

被災地。それぞれの希望 …… 06  
ToMMoクリニカル・フェローの挑戦 …… 14  
GMRCが届けるいくつかの「希望」 …… 20  
バイオバンクが創り出す未来 …… 25

希望のフレーズ …… 12, 24, 30

【連載】人間の都合、遺伝子の企み …… 28

【機構長に訊く】今、東北に「希望」を紡ぐために …… 32

▶取材協力  
木下智也  
阿部友美  
末永陽市  
橋本泰典  
八田和久  
井上あい  
石巻の皆さん(希望のフレーズ)  
あがらいんスタッフの皆さん(希望のフレーズ)  
地域支援石巻センターの皆さん(希望のフレーズ)

▶協力  
石巻・開成のより処『あがらいん』  
NPO法人「ベビースマイル石巻」

▶解説[ToMMo]  
鈴木洋一／人材育成室長  
高井貴子／コホート情報管理室長  
峯岸直子／バイオバンク室長

▶執筆[ToMMo]  
實澤 篤／地域住民コホート室長(コラム)  
栗山進一／三世代コホート室長(コラム)  
長神風二／広報戦略室長(連載)

▶談話[ToMMo]  
山本雅之／機構長

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構  
[ToMMo]

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構(略称:ToMMo)は「震災復興に取り組みながら未来型医療を築く」という目的のもと、東北大学に設置された組織です。具体的な取り組みとしては、沿岸被災地に医師を派遣する「地域医療支援」、被災地住民の健康を長期にわたって見守る「長期健康調査(ゲノムコホート調査)」、カルテの電子化を推進する「医療情報ICT化」、宮城・岩手両県15万人の生体試料・健康情報・遺伝情報を保存する「ゲノムバイオバンク構築」、遺伝情報に基づく未来型医療を担う人々を育成する「人材育成」を挙げることができます。ToMMoは、被災地に寄り添い、住民の健康を見守りながら、東北にゲノム医療研究拠点を築き、被災地を含む「東北の自立」を目指す組織です。



あの日、私達はすべての言葉を失った。

これは、のちに「被災地」と呼ばれるこの土地の人々だけの話ではない。

日本中、世界中の多くの人々が一時的に言葉を失ったのだ。

圧倒的な崩壊と絶望。そして空虚。

もちろん、この地に立ち尽くす人々が感じた「失語」感は、日本中の人々が感じていた「失語」感の比ではなかっただろう。

目の前に横たわる現実、ただ、言葉を失い、

連れ去られた身内や友を思っ言葉にならない叫びを上げ、ただ、泣いた。

そして、多くの支援があった。

それは「絆」「がんばろう」といった言葉を伴う支援だった。

「被災地」と呼ばれるこの地にたたずむ人々は、それらの言葉が持つ力を自らのうちに取り込み、

懸命に前を向き、空を見上げた。

あれから、3年。

日本で一番大きな都会では「震災」がすでに過去の話になり始めている……

いや、そんなことはない、ちゃんと思いでしていると大都会の人々は言うかもしれない。

しかし、実際には、節目節目で思いを馳せる過去の光景に過ぎないのではないか。

この東北の地では「震災」はまだ終わっていない。

当初の目まぐるしい混乱の日々は過ぎたが、新たな局面に苦悩するという現実が確実に存在している。

リアリティを言葉にせよ。そして、受け取る言葉にリアリティを感じよ。

「被災地」と呼ばれるこの地にたたずむ人々が発する言葉 —— フレーズには、今の今、まっただ中の現実が示されているのだから。

東北メディカル・メガバンク機構 —— ToMMoは今、

我が「被災地」から生まれる言葉を伝えるためのメディア、『phrase』をここに創刊する。





# 希望 —— その眼差しの先にあるもの

東日本大震災から3年が経過した現在、被災地には未だ更地が目立ち、

復興は私達が想像していたほどに進んではいません。

しかし、人の心の復興は少しずつ進みつつあります。

前を向き、その眼差しの先にある希望をしっかりと見据えながら……。

東北の健康を見守る東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo) は、この『phrase』創刊号の特集において、

今、我が「被災地」の人々が抱いている「希望」にクローズアップしたいと思います。

東北の人々、一人ひとりが自らの「復興」を進めるための原動力として、

希望は大きな意味を持っているのです。

## 【希望のフレーズ】

ToMMoは常に被災地とともに歩んでいます。これは「支援者として」という意味だけでなく、被災地に立地する組織として常に一体感を持って歩んでいくことを意味します。実際、ToMMo構成員の中にも被災された方がおり、まさに被災者と一体となってToMMoは希望ある未来を目指しているのです。そこで、今回の特集では、被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。





希望の  
phrase

看板

木下智也

石巻・松原荘 店主

## 老舗を受け継ぐ心、再び。

津波に没われ、一瞬にして姿を消した、長面海岸・松原荘。  
その老舗旅館を再生しようと動き始めた一人の若者がいます。  
見つからぬ母への思いを胸に、彼は日夜、料理の腕を磨き続けています。

そうです。この看板です。すべてが流された後に、見つかったんです。この看板だけが。

ぼくの家は石巻の長面海岸にあった『松原荘』という旅館でした。曾祖父の代から続いた旅館で、主に母が料理から接客まで、切り盛りをしていました。ぼくは小さい頃から跡取りとして育てられ、自分自身も疑問を持つことなく旅館を継ごうと思っていました。料理人になって、自分が継いだ旅館で自分の料理をお客さんに召し上がっていただくのが夢だったんです。だから3年前、震災の時は松島のホテルで料理人の修業をしていました。



東日本大震災の津波により、老舗旅館「松原荘」はすべて流されたが、この看板のみが奇跡的に発見された

### 震災。母を捜す日々

あの日、2011年3月11日の午後、ぼくは寮の自分の部屋で休憩していました。ホテルのレストランはお昼の営業が終わると、夕方まで一旦、休憩になります。そこに、突然の激しい揺れが襲ってきました。棚が落ち、照明も落ちてきたので、身の危険を感じて寮の外に出ました。すでに海の水が引き始めていました。「津波が来るぞ」ということで、同僚とともに車に乗って内陸の高台に移動しました。その時は、まだあれほどの大災害になっているとは気づいていませんでした。

翌12日、車で石巻に向かいました。45号線は通行止めになっていたので山道を迂回して石巻に近づいていきました。その途中で、津波被害の光景がどんどん目の前に広がっていった……。長面海岸にはとても近づけない状態だったので、ビッグバン（石巻市河北総合センター）の避難所に家族を探しにいき

ました。そこで、祖母と伯母に再会することができました。翌々日の13日も両親を探しに石巻に向かいました。そして、父と再会。父は手に怪我をしていましたが、命は無事でした。

母は……いつまでも見つかりませんでした。最初の1週間は避難所を回って探し、次の週からは遺体安置所にも通いました。しかし、遭うことができませんでした。あれから3年経った今も、母は行方不明のままになっています。

母を探していた頃、偶然、この看板を見つけました。長面海岸の『松原荘』は津波ですべて流されてしまったので、残っているのはこの看板のみということになります。

### 松原荘再興を目指して

この看板を見つけてから、『松原荘』を再興したいと思うようになりました。親族や知人の後押しもあって、震災から4ヶ月後、2011年7月にホテルを退職して石巻に帰ろうと決心したんです。ちょうど23歳の誕生日を迎える直前でした。

8月いっぱいまで退職し、いろいろと準備して2011年10月28日に日本料理店『松原荘』をオープンしました。本当は旅館をやりたいんですが、やはり最初からは無理なので。とりあえず、自分の料理をお客さまに召し上がっていただきたいと思って、料理店を開きました。「みんなが集まれる場所」を作りたかったんです。みんながお酒を飲んだり料理を食べたりしながら笑っている声。そういう笑い声を聞いていると安心するんですよ。もちろん、開業は未経験のことばかりで、とても大変でした。それまで料理の修業はしていましたが、仕入れのこととか経営のこととか、何も知りませんでしたから。もうすぐ、開店2周年になりますが、スタッフに支えられ、リピーターの皆さんに応援していただいて、何とかここまでやって来ることができました。本当に感謝しています。

少ないスタッフで運営しているので、スタッフが体調不良になるとかなり大変。みんな、震災以後、ずっとがんばってきたので、心や身体にその疲れの影響が出てきているんだと思います。そもそも、ぼくが倒れたらこの店はストップしてしまうので、最近では体力をつけるためにサイクリングを始めました。

今は料理店だけですが、10年後には旅館

を再興したいですね。それに組み合わせて、いろいろなことをやってみたいと思っています。すでに始めているんですよ、漁業体験イベントや一日料理教室など。どちらも料理の腕を生かして参加者の方々に楽しんでもらっています。今はとにかくいろいろなことに挑戦してみたいんです。震災ですべてがなくなって、初めて「石巻にあったものは全部素敵なものだったんだな」と気づきました。だから、自分が大切に感じるものを外から訪れる方々に見せていきたいという思いがあります。

### 永遠に目標を達成したくないという思い

母への思いですか？ ……ある程度、諦めては、います。が、心の中には「ずっと見つかってほしくない」という思いもあります。遺体に遭うという「完全な事実」に直面せずにこのまま時が流れてほしいという気持ちがあるんです。日々、店をやって、旅館を再興するという目標に向かってがんばることも、いろいろな企画に挑戦することも、そうしてがんばり続けているほうが母も安心してくれるんじゃないかなと思うからやっているんですね。母への思いを、目標に取り組むことに切り換えているかんじ。

だから、ちょっと変な言い方ですが、「永遠に目標を達成したくない」と思っています。旅館を再興できたとしても、それで目標達成じゃなくて、ずっと前のめりで生きていきたい。それは、見つからない母を追いかけて続ける気持ちでもあるし、見つかった看板を受け継いでいくことでもある。ぼくが石巻に居続ける意味、意義は、そうやって生きていくことで徐々に見つかっていくんじゃないかなと思っています。

〔2013年9月。石巻・松原荘にて〕

木下智也：日本料理店『松原荘』店主。25歳。石巻市出身。松島のホテルにて料理人の修行中に被災。実家である石巻・長面海岸の老舗旅館『松原荘』は津波により流失。行方不明の母を捜しつつ、2011年10月に日本料理店『松原荘』を開店。旅館の再開を目指して、日々、新たな挑戦を続けている。松原荘 → <http://www.matsubaraso.jp>



## 石巻に南国の笑顔を。

被災の傷跡が未だ残る石巻の街に現れた、南国の香り漂う店。

ゼロからの起業を果たした彼女の目標は新たな雇用を生み出すことでした。

彼女はフラダンスウェアを作り続けます。

人々が笑顔を取り戻す日を夢見て。

## 阿部友美

石巻・アトリエ阿友美 店主



ALOHA

希望の  
phrase

石巻でフラダンスウェアのショッブ……。 「なぜ？」と思われる方も多いと思います。以前サイパンで働いていたこともありリゾートウェアを扱いたいと思っていましたが、私も「まさか石巻で南国はないよね？」と思っていました。でも、フラダンス人口が多く、やっぱり起業支援ファンドの助成金を利用できたので、この事業を始めることにしました。『アトリエ阿友美』という名前は自分の名前から一字抜いたもの。「阿友美」が「歩み」に通じると思い、お客様とともに歩んで行くという意味も込めてこの店名にしました。ご覧の通り、お店にはフラダンスウェアばかりでなく、ハワイの雑貨やアジアの雑貨なども置いています。南国っぽい雰囲気なので、通りがかりのお客様がふらっと立ち寄ってくださって「明るくていい店ね」と言ってくださることも多いですね。振り返ってみれば……震災前にはまさか自分が店を持つとは思っていませんでした。

### 震災後はボランティアに

元々、石巻生まれ石巻育ちですが、現在は東松島に住んでいます。高校卒業後、ドレスメーカーの専門学校に行って、社会に出てからはずっと服を作る仕事をしてきました。震災前は石巻にあった服飾関係の会社に務めていて、定年までその会社に務めようと思っていました。

3年前の東日本大震災の時は職場で仕事をしていたんですが、すごい揺れの後、大街道小学校に避難しました。その後、津波がやってきて帰宅できませんでした。私は両親と5歳になる息子と4人暮らし。当時、息子はまだ2歳でしたし、両親も心配しているだろうと思って、翌12日に歩いて東松島(矢本)の自宅に帰ったんです。歩くといっても、まだ道路はお尻が水に浸かるくらい浸水しているので、時間がかかります。お昼頃に出発して、じゃばじゃばと水の中を歩いて午後3時過ぎに家に到着しました。幸い、家族は全員無事で家も浸水していませんでした。しかし、車を流されて、職場もなくなってしまった。職場は1.5mの浸水で縫製機械などがすべてだめになって、操業できなくなってしまったんですね。

我が家は無事でしたが、友人やご近所の



フラダンスウェアだけでなくハワイアンジュエリーやアジアの雑貨などが並ぶ明るい「アトリエ阿友美」店内

方などは家族が亡くなったり家を流されたり、みんな大変でした。何かできないかと思い、震災直後はボランティアプラットフォームというサイトで物資を集めて周囲の方々にお配りしていました。そういう支援をやりながら、私自身も失業してしまったので、5月から職業訓練校に通い始めたんです。IT基礎やWEBについて学びました。

### アトリエ阿友美、開店へ

その後、なかなか仕事が見つからず、悩んだ末に起業しようと思いたち、『やっぺす! 起業支援ファンド』の復興起業家コンペに応募し始めたんです。1回、2回と落選して、3回目に助成金を受けられることになりました。最初の2回は普通の洋服屋さんの事業計画を出したんですが、3回目にフラダンスウェアショッブの計画を提出しました。それが良かったんだと思います。そのきっかけはフラダンス教室の先生と知り合って「衣装を作ってくれない?」と頼まれ、フラダンスのドレスを作ったことでした。

2012年11月、この『アトリエ阿友美』をオープンしました。とは言っても、大々的にオープンしたわけではなくて、まずは店舗を借りて看板をつけて、フラダンスウェアを作り始めたんですね。そしたら、看板を見て、お客様がちょこちょこ入っていらっちゃって。ええ、製作している最中に。それで、12月頃にはなんとなくオープンしたかんじになって(笑)。まだ、今ほど物も置いていなくて、お店っぽくはなかったんですが。

フラダンスウェアは少しずつ作っていて、完成すると、すぐにそれが売れていきます。ご希望の生地で作りますし、セミオーダーなども可能なので、けっこう注文も増えていますね。また、雑貨・小物も少しずつ増やしていて、エスニックテイストのアクセサリやハワイアンジュエリーなども置いています。

### 雇用を生み出せる店を目指す

震災の直後、すごく辛い思いをしている方々に何もしてあげられないもどかしさを感じていました。本当に、話を聞いてあげることしかできなくて。今でも、お店にいらっしゃったお客様が辛い被災の話をされることがあります。やはり話を聞いてあげることしかできない。それで、明るい表情になって帰っていかれると何となくうれしくなります。もうひとつ、最近、気になることは「支援慣れ」ですね。震災直後は全国からたくさんのご支援をいただいて本当にありがたかったと思います。が、いつの間にか、支援されることに慣れてしまっている現状があると思います、被災地には。まだ大変な状況でやっていらっしゃる方も多いので一概にはそれが悪いと言えないんですが、何とかみんなで自立していきたいと思いますね。

お店の今後の展望、目標としては……私はシングルマザーですので、同じような方々の雇用が生み出せるようにしたいと考えています。在宅ワークの方も含めて、皆さんに仕事を届けられるようなお店にしたい。

私にとっての希望のフレーズは「ALOHA」。ハワイの人々は笑顔でこの挨拶を交わします。雇用をたくさん生み出して、多くの方々が笑顔を取り戻せるように、がんばっていききたいですね。

[2013年9月25日。石巻・アトリエ阿友美にて]

阿部友美：フラダンスウェアショッブ『アトリエ阿友美』店主。石巻市出身。洋裁の技術を生かし、一貫して服飾関係の仕事に従事していたが、震災により会社が閉鎖され、失業。NPOが実施した起業コンペに応募し、3度目のエントリーで資金を獲得。2012年11月にフラダンスウェアショッブ『アトリエ阿友美』を開業。アトリエ阿友美 → <http://www.atelier-ayumi.com>





希望の  
phrase

うみ

## 今、住み続ける覚悟を胸に。

700年も前から石巻・雄勝に住み続けてきた末永総本家。

脈々と受け継がれてきた歴史は、その邸宅とともに流されました。

美しい雄勝の海に人々を呼び戻すために、当主の挑戦が始まっています。

末永陽市

石巻（雄勝）・辯天丸水産代表

この雄勝の立浜、人の気配がまったくないでしょ。建物もほぼなくなっちゃったし。本当に人影をほとんど見ない。震災で出て行った人々がまだ戻ってこないのが現状です。ここに人を呼び戻したいんですよ。そのためにも、私はここに居続けます。そもそも700年も昔から私の家、末永家はずっとこの立浜に住んできたんだから。



津波ですっかり更地になった末永家の土地。震災前は、ここに明治17年築造の家といくつかの倉庫が建っていた

### 700年続く旧家

私の家は1330年代（建武年間）にこの土地に来たそうです。私で24代目になります。この裏山の峰から浜までずっとうちの土地です。50町歩くらい（約15万坪）。だから裏山で切り出した木は他人の土地を通らずにこの庭まで降ろしてくることができるわけです。先祖がそういうふうに残してくれた土地なんですね。今はすべて津波で流されてしまいましたが、震災前はここに明治17年に築造した総檜のでかい家があって、職人さんが網を作る納屋が敷地いっぱいに並んでいました。ところが、その大きな家や納屋が津波ですべて流された。残ったのは土蔵ひとつだけ。幸い、家族は無事でしたが、資産と言えるものは土蔵以外すべて流されてしまった。でも、それによって「自分の絵」が描ける機会を得たのだと思っています。

私が10歳の時、父が末永家の家督を継ぎました。ですから、高校時代から漠然と「自分が家を継ぐのかな」と思っていました。高校卒業後、20歳の時に遠洋漁業船に乗り込みました。漁師になったからには一度は遠洋航海に出たいと思っていたし、東京の大学に行った2人の弟への仕送りをしたいと思ったからです。そして、27歳で遠洋漁業船から降り、

雄勝に帰ってきました。家業の定置網と養殖を手伝い始めて、以後はずっと家業。42歳で家督を継ぎました。

### 土蔵ひとつ残して、すべて流失

震災の時は、津波が来る直前まで、その浜で海を見ていました。そして、波が上がってくると同時に裏山に駆け上がっていききました。山の上が避難所になっているんです。あの津波によって、女川在住の叔母一家が流されました。いまだに叔母は行方不明です。私自身の家族は幸い、無事でした。

津波の直後は茫然としていましたが、意外に元気でしたよ。震災の翌日から、せっせと瓦礫をどけて道路作りをしていました。避難所生活でしたが、水と食糧はけっこう豊富にありました。しばらく援助物資が届かなかったのが震災後の生活はいろいろ大変だったけれど、無我夢中で復旧につとめていた記憶があります。遠洋漁業の漁師は「板子一枚下は地獄」と言って、常に死が身近にあることを意識しています。資産がなくなることそれが現実なんだから仕方がない。それよりも1000年に一度の、先祖も見たことがなかったであろう大津波を目撃できたことは、ある意味、運が良かったと言えるかもしれません。もちろん、家族が無事だったから、そう思えるんだと思いますよ。家族を津波で失くして辛い思いをされている方がたくさんおられるので、そんな言葉を口に出すのは不謹慎ですが、未来に向けてポジティブに動いていかなければならないという現実があるので、なるべく前向きに考えることにしています。

### 土地に根ざし、人々を呼び戻すために

さっきも言いましたが、ここ、人がいないでしょ。震災後、外に出て行って、みんな戻ってこない。それも当然。現状ではここに住んで稼いで生きていく手だてがないんだから。ここに住んで仕事は他の場所に通おうとするのも、なかなか大変ですよ。

だから、雇用の拠点を作りたいんです。働ける場所を。雄勝で働けるならば雄勝に住めるからね。そうやって人を呼び戻す。具体的に

は、今まで私がやってきた養殖の仕事を6次産業化したいんですよ。つまり、加工して流通ルートに載せるところまで自分たちでやりたいんです。実は、昔から私は家業を6次産業化することを考えていました。過去にそういう刷新のチャンスは何度もあったはずなんですが、私の父の代までは、明治17年に建てた家やたくさんの納屋を壊してまで何かをやるということにはならなかったんですね。それが今回の津波ですべて流れて更地になった。もうこれはやるしかないよね。

昨年3月、末永九兵衛商店（株）を設立しました。その後、食品流通構造改善促進機構など2つの補助金を得ることができたので、これから養殖漁業の加工施設を作ります。震災前から私は銀鮭の養殖をやっていました。それを6次産業化しようと思っているんです。製品化まで行う。

先祖が代々守ってきた土地ですから、この土地に根ざしてやっていきたい。ここに人々を呼び戻して、働いてくれる方々の生活に責任を持ちながらやっていくことが第一の目標です。

私の希望のフレーズは「うみ」。自分のルーツを、そして人生を表すものといえば、海ですから。700年前から海とともにあった末永家の人間として、自分はずっとブレずにやっているという確信があります。

[2013年10月5日。石巻・雄勝立浜にて]



末永さんが養殖している銀鮭。冷凍された状態

末永陽市：漁師。石巻市雄勝町立浜出身。700年前から立浜に根ざす末永総本家の当主。辯天丸水産代表と末永九兵衛商店（株）社長の2つの肩書きを持つ。震災により家屋・設備がほぼ流され、現在、公的な補助金を得て養殖漁業を6次産業化すべく奮闘中。



## 希望の phrase

笑い



松 美香さん  
香穂ちゃん

(東松島市在住)

震災で自家用車が流されましたが、その車を材料に芸術家の方が作品にしてくださいました。



鈴木美紀さん  
千紘ちゃん

(石巻市在住)

震災の日は家族の心配をしながら徒歩で帰宅しました。家も家族も無事で安心しました。

詩



鈴木安希子さん  
真央ちゃん&健斗ちゃん

(石巻市在住)

石巻に引っ越して10日目に被災。家族は無事でしたが、主人の祖母が亡くなったのが悔やまれます。

健康  
生きてるだけで 幸せ

空を見る



阿部さゆりさん

(石巻市在住。  
開成地区あがらいんスタッフ)

震災後、5日目ようやく家族と会えました。みんな無事。でも親戚や同級生が亡き人となりました。



伊藤真弓さん

(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

震災で亡くなった父の名の一字です。今でも辛くなる事があるけれど、この文字を心に人と接していきたいです。

忠 まごころをこめて

もふもふの  
三毛猫



柴田美智子さん

(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

息子の代わりに私のところに来てくれました。目に障害があっても一生懸命な猫なんです。

想い想う



木村美智子さん

(ToMMo地域支援石巻センター-GMRC)

私自身は無事だったのですが、母、妹、兄弟の家族が被災しました。母は津波に流されて、低体温で石巻赤十字病院に運ばれ、一命を取り留めました。現在は東京の都営アパートに移り住んで、無事に生活しています。当時を思い出すと……いろいろな方の想いがあって助けられ、感謝の想いや報いたい感情が湧いてきます。このフレーズはそんな気持ちから考えました。

### ▶ 希望のphraseとは？

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。

### 【被災地。それぞれの希望】

### INTERVIEW

## 仮設住宅に希望の火を灯す 『あがらいん』の輪

石巻・開成地区のコミュニケーションスペース『あがらいん』。日々、仮設住宅に住む人々が集うこの「場」では笑顔のコミュニティが少しずつ作られています。



### 橋本泰典 [石巻『あがらいん』管理者]

石巻市の開成地区仮設住宅団地は現在、日本で一番大きな仮設住宅群です。居住者でさえ迷うほどの広さなので、最近は見印を兼ねて住宅の壁に様々な絵が描かれるようになりました。戸数は14団地約1,900戸。4,400人ほどの方々が住んでおられます。最近、高齢者の独居問題、引きこもり問題、40代50代男性のアルコール依存症問題などが浮かび上がってきました。私が管理をしている『石巻・開成のより処 あがらいん』はそんな巨大仮設住宅群の一角にあります。私は元々、介護保険関連施設で働いていたのですが、2011年7月にNPO法人全国コミュニティライフサポートセンターに入職し、この『あがらいん』にやってきました。

『あがらいん』は主に2つの機能を持つ施設です。一つめは「グループホームとしての機能」。現在、入居者は7人。既存の制度だけでは支えきれない人を対象に、「福祉仮設住宅」という枠組みで「被災して在宅で暮らすことが難しくなった市民の一時的な生活立て直しの場」として運用しています。もう一つの機能は「地域支援のためのサロン、フリースペースとしての機能」です。ここでは、週1日の地域食堂、キッチンカーによる料理販売、駄菓子屋、

カラオケサロン、子供の学習支援、アロマテラピー、八百屋さんによる野菜販売、出張理容、写真展、母子のためのサロン『ボンボンカフェ』(NPOベビースマイル石巻と共催)などのイベントを開催して仮設住宅団地の方々とコミュニケーションを図っています。ちなみに『あがらいん』というのは地元の言葉で「(家に)お上がりなさい」という意味。少しでも地域の方々に利用していただくために名付けました。

被災された方々を見ていると……避難所でコミュニティを作り、仮設に移って再びコミュニティを作るという大変さを感じます。

このあたりの元々の集落には大きな農家が多いという特徴がありました。そこに巨大仮設住宅団地ができた。私がここに来た2011年の夏頃、仮設住宅団地の周囲は空き地というか、更地でした。それがこの1年で続々と新築の一戸建てが建てられて、今や新興住宅地になりつつあります。昔からの農家の集落、仮設住宅団地、新興住宅地……震災直後はみんな大変で横一列というかんじでしたが、現在はそのようなコントラストが出来つつあります。考えさせられますね。震災から2年半が経った今、「辛い」と大きな声を上げる方にはあまり会わなくなりましたが、少し深

く話し込むと、ぼろっぼろっと本音が出てきて、皆さんの辛さが垣間見えてきます。

『あがらいん』では、日々いろいろなことが起こるんですが、管理者としての私は無我夢中で対応しているかんじです。が、なかなか十分な対応は難しい。そんな時は『あがらいん』スタッフ、仮設住宅団地や地域の方々、ボランティアの方々などが私を助けてくれます。被災地支援、地域支援をやりたいと思って、この地に来たんですが、逆に助けられている。頼りない管理者ですが、今は、もう少しこの地に留まらせていただこうと考えています。

[2013年9月4日。石巻・開成地区仮設住宅団地内『あがらいん』にて]

### 希望の phrase

気にかけてあう

橋本泰典：震災4ヶ月後の石巻に『あがらいん』管理者として移住。グループホーム運営のみならず、仮設住宅団地居住者との密度の濃い交流を日夜、続けている。



### 石巻・開成のより処『あがらいん』

石巻・開成地区仮設住宅団地内にあるグループホーム兼コミュニケーションスペース。地域食堂、キッチンカー、駄菓子屋、カラオケサロン、子供の学習支援、アロマテラピー、出張理容、写真展など実に様々なイベントを開催。仮設住宅居住者をはじめとする地域住民の大切な「交流の場」となっている。

▶あがらいんブログ → [http://blog.canpan.info/clc/category\\_8/1](http://blog.canpan.info/clc/category_8/1)

(写真・左上) 子供向けから高齢者向けまで、実に様々なイベントが開催されている  
(写真・左下) 外観。右棟はグループホーム、左棟はコミュニケーションスペース  
(写真・右) 『あがらいん』の壁に描かれた絵。この仮設住宅団地では棟ごとに違う絵が描かれている



ToMMoクリニカル・フェローの挑戦

## 八田 和久

ToMMoクリニカル・フェロー  
気仙沼市立本吉病院  
医師

text by Osamu Shimizu  
photographs by Kenichi Chiba

# 本吉へ。——被災地に根ざす思い

現在、宮城県沿岸被災地にあるいくつかの病院に、  
ToMMoクリニカル・フェローと呼ばれる医師たちが赴任し、医療支援を行っています。  
そんな医師の一人、八田和久医師は、  
今日も本吉の地で人々の健康を見守り続けています。

「やあ、いらっしゃい。八田と申します」

朝7時、その医師は当直明けの眠そうな目をこすりながら、笑顔で出迎えてくれた。八田和久医師。気仙沼市立本吉病院に赴任しているToMMoクリニカル・フェローだ。柔和な表情ながら、やや鋭い眼光。今まで経験したことのない環境に放り込まれて奮闘している目だと思った。

### ポジティブ医療を行う 「本吉」の気風

かつて東北有数の海水浴場だった大谷海岸からしばらく南下し、やや内陸に入ると、気仙沼市立本吉病院がある。総病床数38床。気仙沼市本吉町内では唯一の病院なので、町の住民は皆、ここを訪れる。この病院の医師は、いわば、本吉の人々の健康を見守る「善きサマリア人」なのだ。「医師は、川島実院長、斎藤稔哲副院長、上田亮医師、私（八田和久医師）の4人です。さらに2年目の初期研修医と4年目のレジデンス（後期研修医）が加わって、計6人の医師が日々の医療業務を行っています……あ、もうすぐ、朝の回診が始まるので、一緒に行きましょう!」

古い病院の薄暗い廊下をみんなで歩いていく。川島院長以下6人の医師が入院患者のいる部屋をひと部屋ずつ回っていくのだ。現在、入院患者は8人。いずれも高齢の患者だ。……気がつけば、どこからか、「ピー、ピー」という電子音が響いている。「気仙沼（病院）からの転院の方です」心拍数が上がり、呼吸状態もあまり良くない

という。報告を受け、さっそく斎藤副院長が対応している。その他の医師たちは順々に部屋を回っていく。

川島院長の「すばらしい!」という言葉が聞こえた。今日退院する患者さんらしい。「あの患者さんは寝たきりで食べ物も食べられなかったんですよ。院長先生の方針もあって、この病院ではそういう患者さんを諦めません。リハビリをやって、少し食べてもらったりしながら『まだ、いける!』と希望を持ってやっているうちに、寝たきりで食べられなかった患者さんがだんだん食べられるようになり、とうとう退院できるほどになったんです。医師にそういうノウハウが積み上がってきている。いわば、ポジティブ医療のノウハウですね」と八田医師。

斎藤副院長が対応していた患者さんもうやく落ち着いたようだ。

朝の回診が終わるとみんなで朝食。狛鼻溪の話、前沢牛の話、宮城蔵王の話など。医師たちは関西や関東など他の地方から来た人が多いため、東北を巡ることに新鮮さを感じているようだ。意外に優雅な朝食の風景。

朝食が終わると、8時半から全体ミーティング。医師、看護師、薬剤師、放射線技師、臨床検査技師、理学療法士、管理栄養士……医師を中心にすべてのスタッフが集う。看護師長が口火を切る。「おはようございます! 今日の外来は4診。古谷先生、斎藤先生、八田先生、北原先生。院長先生と上田先生が市立病院に行かれます。病棟のほうは岩本先生と真鍋先生です」「午後の訪問診療は軒数が多いので2列で行きましょう」と川島院長。二手に分かれて訪問診療をするらしい。



次に、別の看護師が「現在、8床で、空きは12床です。〇〇さんが本日14時に退院されます。検査はCTが1件入っています。以上です」と申し送り。その後も申し送りや報告が続く、最後に看護師長が締めくくった。「今日も1日、よろしくをお願いします!」

10分ほどでミーティングが終わったので、9時の外来開始まで、少し八田医師から話を聞かせてもらった。

### 一貫して震災対応医療に臨む

「着任後2ヶ月半です。最初は戸惑いがありましたね。私はずっと消化器内科医としてやってきて、外来でも内科の診察が中心でした。しかし、ここでは総合診療医としての『守備範囲の広さ』を求められるので、専門外の整形外科、小児科、精神科なども診なければなりません。最近、やっと慣れてきました。外来は9時から12時。私自身は30人から40人くらいの患者さんを診察しています」

本吉病院くらいの規模の病院では、重症の患者さんが来院することは少なく、慢性疾患の患者さんが大半を占めるのだという。設備やマンパワーの問題があるので自然とそうなるのだろう。大病院での専門的な診療と違って、ジェネラリスト的な能力を求められる。それに対する不安のつぶやきは医師としての誠意から出てきたものに違いない。「本吉病院での外来を行うようになって一番心がけていることは『自分の力を過信しない』ということです。自分の専門外の診療が必要な患者さんに対して、質の低い医療を行うことは絶対に避けなければいけないので、自分







が診ることができる範囲をしっかりと見極めて、範囲から外れそうなら、その分野の専門医に任せるべきだと感じています。見極めがとても大切です」

東日本大震災が起きた時、八田医師は東北大学大学院医学系研究科博士課程4年の大学院生だった。ちょうど患者さんの食道に内視鏡を入れた瞬間に揺れ始めたのだという。震災直後、東北大学の医師たちは沿岸部の石巻赤十字病院や気仙沼市立病院に応援に行った。八田医師も、多発する出血性胃潰瘍等の処置のために応援に行ったそうだ。「震災の約1ヶ月半後、福島県白河市の病院に赴任しました。行ってみると、福島の沿岸部から移っていらっしゃった方々、特に原発関係者が多いところでした。仮設住宅に住んでおられる患者さんも多かったですね」

白河の病院に2年間赴任した後、ToMMoクリニカル・フェローに……。震災時に東北大学の大学院生だった巡り合わせからか、一貫して八田医師は震災対応医療にコミットしてきたことになる。

## 総合診療医として、修練の日々

9時、外来が始まった。患者の多くは高齢者。耳が遠いお年寄りも多いため、医師は自然に大きな声で話しかけることになる。「いいですかあ？ じゃあ、血圧を測りましょうねー！ お家でも測っていますかー？」

そして、必ず聴診器を当て心音を聞く。

数人の患者さんの診察を終えた後、八田医師は次の患者さんのカルテを見て、思わずつぶやいた。

「うーん、これはちょっとひどい……」

その患者さんが診察室に呼び込まれる。「かなりデータが悪いです。肝臓の機能、コレ

ステロール。血糖値も。糖尿のお薬はちゃんと飲んでいらっしゃる吗？」

患者さんはまだ40歳くらい。朝夕は薬を飲むようにしているが、昼は仕事の都合で飲めないことがあるという。「生活習慣を見直さなければならない時期に来ていると思います。これが長く続くと、非常に良くない状況に……。糖尿病が進むと血管にゴミが溜まって動脈硬化になりがちです。コレステロールも動脈硬化の原因になります。お薬に関しては、現在飲んでお薬をちゃんと飲んで1ヶ月、様子を見てみるか、飲むお薬を足してみるか……。いずれにせよ、まだ40歳でお若いので、生活習慣の見直しが一番大事なことだと思いますが」

ソフトな雰囲気、八田医師がかなり語気を荒げている。医師として強く忠告しなければならないという思いが言葉に漂う。

結局、その患者さんは今までの薬を飲み続けることになり、あまり日を置かずに来院して再度血液検査等を行うこととなった。その後は、頭痛を訴える患者さん、足のしびれや痛みを訴える患者さんなど、実に様々な症状の外来患者が続き、30人ほどの患者を診察して、午前中の外来を終了した。

## 訪問診療が生み出す信頼

気仙沼市立本吉病院は、昭和22年に『本吉町国民健康保健病院』として設立された。WEB上で公開されている『本吉町国民健康保険病院改革プラン(平成20年12月：本吉町国民健康保険病院)』によれば、本吉病院は昭和30年代に地域の中核的病院の役割を担っていたが、その後の人口減少によって逐次、規模が縮小されていったとのこと。当時、本吉町内には数軒の医科医院が開業してい

たが、医師の高齢化等により廃業が増え、平成15年以降は実質的に本吉病院が町内唯一の一般病院となったという。その後、気仙沼市と本吉町の合併(平成21年)を機に本吉町国民健康保険病院は『気仙沼市立本吉病院』となった。

そして、東日本大震災。本吉病院の1階は津波に飲まれ、施設・機器が損壊。震災後10日間で入院患者全員を岩手県内の病院に移送した。その後、常勤医師2名の退職により、一時は「医師のいない病院」となったが、ボランティアの医師らにより病院は維持された。やがて、そんなボランティア医師の一人、川島実医師が院長に就任(川島院長は、実は非循環型ToMMoクリニカル・フェローでもある)。以後、本吉病院の診療体制は徐々に再生し、現在に至っている。

「これから、訪問診療に向かいます。一緒に行きましょう」

昼食を終え、午後1時半に訪問診療に出発。今日は4軒のお宅を訪問するそう。車で30分ほど走って、歌津地区に入る。かつては歌津町であったが、現在は志津川町と合併して南三陸町の一部となったエリアだ。「いわゆる『往診』というのは具合が悪い方を訪ねて診療することですが、『訪問診療』とは、主に、患者さんに定期薬を届けつつ、定期的な診療を行うことを言います」

患者さんはいずれも80代。訪問診療を受け



る方は介護ベッドでほぼ寝たきりになっていることが多い。そのような場合、他の多くの地域では施設に入ることになるが、本吉病院で在宅診療を行っているため、この地区の患者さんは家にいることができる。もちろん、家族の献身的な協力が必要なのだが。



1軒目、2軒目は、介護ベッドで寝たきりの患者さんだったが、どちらも家族の方が介護をされていて、とても安定した状態だった。3軒目は家の前まで車が入れないため、少し離れた場所に車を止め、歩いて向かう。

「こんにちはー。調子はいかがですかー？」  
家に上げていただくと、患者さんは車椅子に座って医師を待っていた。80歳を越える高齢者の一人暮らし。両膝が痛むため、車椅子。歩く時もあるが、その場合は両杖をついて歩行しているそう。

「痛み止めは飲んでいますかー？」  
湿布を貼って痛み止めを飲んでいとのこと。最近は、歩いている時は痛みがなく、じっとしている時に痛むのだという。「それでは1ヶ月分くらい、痛み止めを出しておきますねー。おだいじにー」

3軒目を後にしながら、一人暮らしで歩行が辛いのであれば今後が大変だろうかと心配になった。

4軒目の患者さんは介護ベッドに寝た状態で家族とともに医師を待っていた。「具合悪いところはないですかー？」

患者さんはぐっすり眠っていて、八田医師

が声をかけてもなかなか目を覚まさない。家族によれば、今日は「寝ている日」なのとのこと。1週間のうち、「起きている日」と「寝ている日」があるらしい。眠っている患者さんに聴診器を当てる八田医師。

「また来ますからねー。おだいじにー」  
帰り際の言葉に、患者さんがようやく目を覚まし、少しだけ目を開いた。医師への親近感がこもった、優しい眼差しだった。

## 人の温かみに触れる喜び

夕暮れの海を右手に望みながら、国道45号線を北上し、本吉病院に帰還。

病院に帰り着くと夕方の回診。その後、再び八田医師から話を聞くことができた。「震災直後、石巻赤十字病院と気仙沼市立病院に応援に行き、両院の『大きな差』に気づきました。それはネットワークの差。石巻日赤には全国の日赤ネットワークがあるので、特に看護師などコ・メディカルの実援が充実していました。一方、気仙沼市立のほうは、ある意味、独立しているので、特にコ・メディカルの実援が足りなかった。今後、災害直後の医療対応に関してはその点を考えていく必要がありますね。それから、被災後、長期の医療活動に関しても、医師やコ・メディカルの実援が大きな課題です」

ToMMoクリニカル・フェロー制度に関して、八田医師自身はどのような印象を持っているのだろうか。「東北大学として『地域を見捨てない』という意志を示したのが、この制度だと思っています。何よりも、大学として一歩を踏み出したことが大きいのではないのでしょうか。自分自身に引きつけて言うならば……とても貴重な経験を積むことができるし、今の本吉病院の良さに触れることができる。朝の回診の時間にお話した『ポジティブ医療』は本吉病院のポリシーで



あり、いわば『本吉魂』です」

本吉魂……土地に根づくことによって得られたリアリティがこの医師の活動の根幹を支えている。被災地での日常は、医師に厳しさを求めながらも確かな手応えを与えてくれるのだろう。

「それから、本吉に来て良かったなと思うことは、スタッフも患者さん(住民)も、『人の温かみ』にあふれているということ。それがこの病院、そして、この土地の一番好きなところですね。素晴らしいと思います」

気がつけば、日もとっぴりと暮れている。最後に希望のフレーズを書いていただこう。「うーん、『きれいな星空』かな。どんな場所でもどんな時でも、星空はきれいですね。それが見える時に、いつも希望を感じています」

今夜も彼は、星空を見上げて、東北の未来に思いを馳せているにちがいない。



希望の  
phrase

八田和久：東北大学東北メディカル・メガバンク機構地域医療支援部門・助教。1978年生まれ。長野県松本市出身。専門分野は消化器内科(上部消化管)。2003年より医師として勤務し、2007年東北大学消化器病態学分野に入局。2011年東北大学大学院医学系研究科博士課程終了。震災後は専門分野の修練とともに福島県白河市、気仙沼市本吉町のような地域医療にも従事している。



# 被災地で、“診る”という決意。

ToMMoクリニカル・フェローは「医療を行う者」であるとともに「研究を志す者」でもあります。そのはざままで揺れ動く気持ちをあえて振りきって、果敢に現場にコミットする姿勢は、まさに「震災と医者」の強い関係性を示しているといえましょう。

## ToMMoクリニカル・フェローの挑戦



医療と研究とのギャップというのでしょうか、その間で揺れ動いているというか、確かに、葛藤はあります。血液内科の専門家としての自分がいて、やっぱり「研究を志す者」としては昼夜を問わず実験・研究に没頭したいんですね。一方で、被災地で働く総合医としての誇りも感じていて。さまざまな医学的要求に応えられるような技術も身につけたいし、被災者の健康を守るという責務もある。どちらを取ればよいのか、私は両方うまくやれるほど、器用ではないです。

だけども思うんです。すべてのやるべき時には時があり、やろうと思ったことは、その時にやりたい。それは自分が医者だから、ということではないんですね。医者でなくても、誰だってそうだと思います。すべての時にはタイミングがある。とにかく震災は起こってしまったんですから、やりたいと思ったことを先延ばしにしても意味は無いのですで……葛藤を抱えつつ、それでも医師としてやるべきことをやる。被災地での体験は私の医師観を変えるには十分でした。



本来は血液内科の専門家。しかし、ここでは幅広く患者を診る総合診療医として活躍している

## 研究と診療のはざままで

私は震災後、ToMMoクリニカル・フェローが制度化される前に、石巻赤十字病院（石巻で唯一残った病院）で1年間、被災地医療に携わっていました。当時大学院生だった私は、休学して石巻に。そのときは震災から2ヶ月経った5月。本当の被災地のなかの病院での勤務は、もちろん、普通の状態ではなかったのですが、そこは医師としては今までに



常にマンパワーは不足している。少ない人数で診療を展開していくために、スタッフとの綿密な打ち合わせは欠かせない

ない判断を日常的に迫られる現場でした。白血病患者が運ばれてくる。患者は被災して、家まで流されている。当然治療を行うんですが、たとえ治ったとしても、帰る家がない。交通アクセスは極端に難しくなっていて、どうやって通院してもらうか——。あと、例えば高齢者の患者さんの場合、退院してリハビリをするにしても、仮設に行けるのか、そして仮設で看られるのか、あの狭いところで、というふうなことがあって、本当は家で看たいんだけど、施設に入るしかないよね、という話になることが多々あります。そこでは全員が被災者でした。病院スタッフも、患者も、家族も、被災者。総合的な判断が要求されました。それは医師としてのキャリアの中でも特殊な、しかし責任の重い決断でしたね。

石巻での1年間の経験は、復学したあとも、常に脳裏にありました。石巻での経験があったから、それがモチベーションになって、研究も頑張ろうと思いましたし。ですから学位を取得したあと、私の心はまた、被災地医療に向かったんですね。こんどはToMMoクリニカル・フェローとしてですね。私の勤めている公立志津川病院は、登米市立よねやま診療所

の一部をお借りしています。登米市は津波の被害を受けてはいないので、大きな被災地ではありません。だけでも患者さんたちはかつて漁業で栄えた南三陸町の方々と、診察している場所は異なるけれど、被災者と向き合う日々が続いています。

私は、自分自身、クリニカル・フェローのなかでも特殊な立ち位置にいるのだらうなとは思っています。石巻での経験もそうですし、クリニカル・フェローだからこそ初めて向き合えた血液内科医としての貴重な症例もありますし。もちろん、地域の外から来た医者、「外様」であることを痛感する日もあります……。「どこから来たんですか」と患者さんに聞かれることがあるので、ずっと人ではないことが分かっていうんですね。

ですがここでも、震災直後の石巻での経験が活きている。震災から2年半経った現在でも、仮設に暮らしているとか、明らかに普通ではない状態が続いています。患者さんに、簡単に「家に帰れますね」というふうなお話はできないです。石巻での経験も含めて、思うのは、これからの医療は、「これをやりたいから、治療して、ここが治ったらいいですよ」とかいう問題ではなくて、患者さんたちのバックグラウンドもちゃんと把握して医療を提供していかないとだめなんですね。震災後だから、とかではなくて、高齢化社会に今後なっていくということにもう対応しきれなくなるんだろうな、ということはすごく感じています。

私の専門の血液内科って先端分野ですから、最先端の医療をやって、新しいことをやってっていう。それで血液内科を選んだんです



現在、公立志津川病院は登米市立米山診療所内のスペースを借りて運営されている

が、でも例えば被災地で、家族の協力を得られないとかいう場合には、通院して、化学療法をするということも、もう不可能なんですね。そういうことも総合的に考えていかなければならないのが現場です。

「お医者さん」にいま、グッとシフトしているわけなんですけど、もう一回、研究、やりたいな、とも思っています。臨床と研究、両方大事ですよ。医師免許を持っていて、研究者なり、別の仕事をするという人が今後増えていっても、私は悪くないと思うんです。そういうことをふっと考える時間もあります。

## 何も終わっていないという思い

両方できるほど器用ではない、と言いましたが、やっぱり、今も実験を細々と続けているので、もう一回研究をやりながら、臨床家、血液内科の医師としてもまだ駆け出しというか、十分にやっているわけではないし、新しいこともたくさん出てきているので、研鑽を積みながら、やっていきたいと思っています。「私はスペシャリストになる」、ということは、周りにずっと言ってきたことではあるんですけど、ここでの仕事は、なんか違う、と思いながらも、でもやっているとおもしろい、やりがいのある仕事です。そのいっぽうで、地域医療に関しても、メガバンクが事業として、外から見ると複雑に絡んでいて全体像が見えにくい、ということはわかってはいます。ただ、いま、すべて含めて、確実に言えることは——「震災も何も終わっていないし、まだ始まったばかり」ということだと思うんです。

[2013年10月30日。公立志津川病院にて]

井上あい：東北大学東北メディカル・メガバンク機構 地域医療支援部門・助教。2004年山形大学医学部医学科卒。山形県立中央病院にて初期後期研修後、東北大学血液免疫学分野に入局。2013年9月同大学院医学系研究科博士課程修了。博士課程在学中の2011年5月から2012年4月まで石巻赤十字病院に内科（血液内科）として勤務。日本内科学会認定内科医。日本血液学会認定血液専門医。研究分野は赤芽球分化における転写制御。2013年10月よりToMMoクリニカル・フェロー。

# 井上あい

ToMMoクリニカル・フェロー 公立志津川病院 医師

## INTERVIEW

希望の  
phrase

Way of fortune



# GMRCが届けるいくつかの「希望」

現在、世界は「ゲノム社会」の方向に進みつつあります。  
人類初の試みだった「全ヒトゲノム解析（解読）プロジェクト（1990年）」は完了までに13年を費やしましたが、  
2013年現在、ヒトの全ゲノムは数日で解読できるようになりました。  
今後は医療をはじめ、様々な分野に遺伝情報（ゲノム解析情報）が関わってくる社会になることが予想されます。  
そのような流れから、今、「遺伝子に関わる新しい職業」が次々と生まれています。  
東北メディカル・メガバンク機構で養成されている「ToMMo GMRC」も、そんな「遺伝子に関わる新しい職業」のひとつ。  
ToMMo GMRCは、私たちの社会にどんな「希望」を届けてくれるのでしょうか。



## 今、現れ始めた「遺伝子に関わる新しい職業」

### JOB 01

#### ▶ 臨床遺伝専門医

「遺伝的背景を考慮した医療」や遺伝カウンセリングを行う医師職。専門医の資格を持ち、日本人類遺伝学会または日本遺伝カウンセリング学会の会員である医師が3年以上の研修を経て、臨床遺伝専門医認定試験に合格するとこの職種に就くことができる。

### JOB 02

#### ▶ バイオインフォマティシャン

修士号取得者で、医学、生物学、情報科学の知識を習得し、ゲノム解析における「コンピュータを使った解析（インシリコ）」を中心とした実務と方法論の開発を行う技術職。

### JOB 03

#### ▶ 生命情報科学者

博士号取得者で、ゲノム解析・ゲノム疫学研究における知識と経験を有し、研究のデザインおよび高次の生態ネットワークモデルの構築、独自手法による解析などの高度な研究を行う研究職。

### JOB 04

#### ▶ 遺伝カウンセラー

遺伝子に関わる病気や体質について、患者さんとそのご家族や一般市民の方からの相談に乗り、遺伝カウンセリングを行う職種。ゲノム解析結果を当事者に正しく分かりやすく説明し、その意味について共に考え、必要な支援を行う。修士号を取得した後に認定試験に合格することで、認定遺伝カウンセラー資格を取得することができる（日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が共同で認定）。

### JOB 05

#### ▶ GMRC（ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）

ゲノム解析をとまなう調査・研究の現場において「調査・研究に関して丁寧に説明し、その方のご意向をうかがって、参加されるのであれば同意書を書いていただく」という一連の仕事（インフォームド・コンセント取得）を行う職種。アンケート調査、検査、採血なども行う。

### COLUMN

## ゲノムコホート調査・研究と バイオバンクが創り出す「希望」

寶澤 篤 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 地域住民コホート室長]

東北メディカル・メガバンク事業では地域住民の方々に対する健康調査を実施しています。その第一の目的は震災後の宮城県・岩手県における健康状態を把握することにより、地域の健康問題を早期に解消することです。さらにその後の健康状況を追跡することにより、震災後に生活習慣病やうつ病等の発症が増加しないか、またどんな危険因子を持った人が病気を発症するのかを調べることです。この病気になる前の健康状態を調べその後の病気の発生を追跡する研究デザインは「コホート研究」と呼ばれ、病気の原因を突き

止めるうえで優れた研究デザインのひとつです。この調査で皆さまの健康状態を長期にわたり見守らせていただくことで、震災の影響以外についても病気の原因を突き止めることが可能となります。

そこで、私たちは第二の目的として震災からの復旧・復興のみならず、東北発の次世代型医療、一人一人の体質や遺伝子に合わせた最適な予防法、医療法（個別化予防・個別化医療）につなげてゆきたいと考えています。遺伝子や生活習慣、およびこれらの組み合わせと病気の原因の関連性を調べるのがその第一歩となりま

す。皆さまからいただいた膨大なデータを迅速に解析し、できるだけ多くの有用な情報を引き出すため、他の大学・企業とも力を合わせて次世代型医療を構築してゆきたいと思います。そのためには皆さまのお名前を匿名化したうえで適切に試料・情報を保存していく仕組みが必要です。それが「バイオバンク」です。

健康調査からはじまり、バイオバンクにつなげることで、地域の健康の復旧・復興そして次世代型医療につなげていきたいと思っています。皆さまのご協力・ご支援をお願い申し上げます。

公衆衛生  
現在の笑顔と  
未来の幸福のために

希望の  
phrase



## ToMMo GMRCってなに？

GMRC（ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）は、日本人類遺伝学会により認定されている資格ですが、東北メディカル・メガバンク機構（ToMMo）では、これに準拠する認定制度を設けて「ToMMo GMRC」を養成しています。ToMMo GMRCの主な仕事は、住民の方々に対し、調査の目的、調査の内容、研究に協力することで生じる利益・不利益、結果回付に関すること、調査への協力は自由であることなどを丁寧に説明し、その方のご意向をうかがい、参加されるのであれば同意書を書いていただくという一連の仕事（インフォームド・コンセント取得）です。また、ToMMo GMRCには技術補佐員と研究支援者（看護師、臨床検査技師等の有資格者）の2種類の職種があり、研究支援者として採用されたToMMo GMRCは参加者

の採血も行います。

遺伝情報は「人類共有の資産」と言うことができます。同時に、「当事者固有の情報」と言うこともできます。「人類共有の資産」を用いて研究を行う際には、それが「当事者固

有の情報」であることを尊重すべく細心の注意を払わねばなりません。ToMMo GMRCの仕事は、ToMMoの「細心の注意」を正確に伝え、納得していただくための重要な仕事なのです。



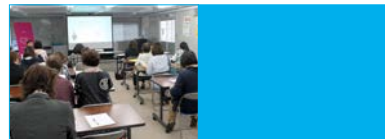


## ToMMo GMRC 養成の流れ

ToMMo GMRCは以下のような流れで養成されています。ともしっかりした養成制度です。

### STEP 1 ▶ 採用

ToMMo GMRCには技術補佐員と研究支援者(看護師、臨床検査技師等の有資格者)の2種類の職種があります。書類選考と面接試験により採用者が決定します。



### STEP 2 ▶ 講習

採用されると、まず、約1ヶ月間のToMMo GMRC講習を受講します。疫学、生物学、人類遺伝学、研究倫理、遺伝カウンセリング、バイオバンクなどに関する基礎知識からToMMo GMRCの仕事の実際に至るまで多岐にわたる本格的な講習です。さらに、ToMMo GMRCの主業務であるインフォームド・コンセント取得の実習(ロールプレイ)も行われます。



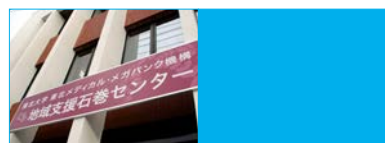
### STEP 3 ▶ 試験・認定

講習が修了すると、筆記試験とインフォームド・コンセント取得実習試験(面接試験)が行われます。試験に合格すると、晴れてToMMo GMRCに認定され、認定証が授与されます。認定期間は5年間ですが、その間の実績により更新されます。



### STEP 4 ▶ 配属

ToMMo本部(東北大学星陵キャンパス)および県内7カ所の地域支援センターに配属されます。ToMMo GMRCは各センターを拠点として特定健診会場や産科医院・病院に赴き、ゲノムコホート調査・研究における参加者のインフォームド・コンセント取得を行います。



## 医療の流れ、 ゲノム社会への流れが生み出した 「遺伝子に関わる職種」への期待

鈴木洋一 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 人材育成室長]



現在、遺伝子に関わる新しい職種が次々に生まれています。その背景には大きな「医学の流れ」が関係しています。

従来の医学で遺伝子に関わる範囲は特定の遺伝病の診断・治療が主たるものでした。しかし、昨今、高血圧、糖尿病、がんといった生活習慣病も含めて、幅広い範囲の病気が遺伝子と関わることが分かってきました。当然、「遺伝的背景を考慮した医療」が幅広い分野で必要となってきます。多くの医師および医療スタッフが遺伝子の知識を身につけなければならない状況になってきたわけです。ここから「臨床遺伝専門医」という職種が生まれました。また、ゲノム解析は膨大なデータを解析しなければならないため、従来の公衆衛生学や疫学が使ってきた統計技術だけでは処理が追いつきません。そのために、遺伝子の知識があって、なおかつ、大きなコンピュータを駆使して情報処理ができる技術者が必要になってきます。そこで「バイオ・インフォマティシャン」という技術職が生まれました。さらに、ゲノム疫学研究の研究デザインを生み出し、高次の生態ネットワークモデルの構築などを行う「生命情報科学者」という研究職も必要になってきています。

東北メディカル・メガバンク機構(ToMMo)では、ゲノムコホート調査・研究のために、住民の方々の健康情報と遺伝情報をお預かりしているわけですが、特に遺伝情報はお預かりする際に、調査・研究に使う旨を丁寧に説明し、同意書を書いていただかなければなりません。この「調査・研究に関する丁寧な説明をし、その方のご意向をうかがい、参加されるのであれば同意書を書いていただく」という一連の仕事(インフォームド・コンセント取得)を行うのが「GMRC(ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター)」という職種です。また、遺伝子に関わる病気や体質について、患者さんとそのご家族や一般市民の方からの相談に乗り、遺伝カウンセリングを行うのが

「遺伝カウンセラー」という職種です。ゲノム解析結果を当事者に正しく分かりやすく説明するという仕事も行います。

お預かりする生体試料の流れに即して言うならば……GMRCが住民から同意をいただいた後に生体試料をいただく。生命情報科学者が開発した解析モデルに則ってバイオ・インフォマティシャンが生体試料をゲノム解析していく。解析結果は臨床遺伝専門医あるいは遺伝カウンセラーが参加者に説明する……という流れになります。

これらの「遺伝子に関わる職種」の中で、今後、特に社会で求められるようになるであろう職種は遺伝カウンセラーとGMRCです。

2013年4月より、日本医学会の認定・登録委員会によって認定された施設(医院・病院等)で、妊婦さんの血液からゲノム解析を行う無侵襲的出生前遺伝学的検査(以下、新型出生前診断)が開始され、胎児染色体異常の診断等が可能となりました。現在、その診断結果(ゲノム解析結果)を受診者に説明する遺伝カウンセラーのニーズが高まっています。GMRCに関しては、日本人類遺伝学会によるGMRC認定制度がありますが、それに準拠する形で、ToMMo認定のGMRCとして養成を行っています。ToMMoのゲノムコホート調査・研究の現場においては非常に多人数のGMRCを必要としているため、ToMMo認定という形でGMRCの質を担保しようとしています。

世界的に「ゲノム社会」に進みつつある現状を考えると、今後、「遺伝子に関わる職種」全体の人数が増えていくことは間違いないと言えます。

[2013年11月11日。東北大学加齢研究所プロジェクト総合研究棟4階にて]

オンリーワレを  
認める社会

希望の  
phrase

## インフォームド・コンセントから始まる未来



ToMMoの「説明同意文書(写真・左)」と「同意書(写真・右)」。ToMMo GMRCがインフォームド・コンセント取得を行う際にこの2種類の文書が使用されます。住民の方には「説明同意文書」を指し示しながら説明をし、「同意書」に書かれた大事な20項目をその場でチェックしていただき、同意のサインをしていただきます。ゲノムコホート調査・研究を進めるうえで、とても大切な文書です。

### 十分に練り上げられた同意書の内容

ToMMo GMRCが住民のインフォームド・コンセント取得を行う際には、「同意書」に書かれた20項目の説明を一つひとつ説明し、理解されたかどうかを確認していきます。20項目すべての理解が確認できたら、ゲノムコホート調査・研究ご協力への同意のサインをいただきます。この「同意書に記された20項目の説明」は、調査の目的、調査の内容、研究に協力することで生じる利益・不利益、結果回付に関すること、調査への協力は自由であること、などといった内容になっています。これらは外部者の意見も取り入れ、よく練られたうえで

決められたものです。項目内容は、まず、外部の識者・研究者を主な構成員とする「東北メディカル・メガバンク計画 倫理・法令全国ワーキンググループ」によって入念に討議・検討されます。討議・検討を経て修正を施された項目内容は、次に東北大学医学系研究科倫理審査委員会で厳密に審査されます。審査に合格したものが、現在、同意書に記載されている項目です。研究倫理的な視点、医療倫理的な視点、法的な視点……様々な角度から検討された同意書は参加者の意志を表明するためのツールでもあります。

### 「遺伝情報回付の可能性」を同意書に記載

ToMMoのゲノムコホート調査・研究においては、調査によって得られた個人の健康情報を参加者にお返しすることになっています。遺伝情報に関しては、個別に「遺伝情報等回付検討委員会」が4つの条件において精査・審議し、その参加者にお返しするかどうかを決定します。4つの条件は以下のようなものです。

[1]その情報が、健康状態を評価するための

情報として精度と確実性を有していること  
[2]その情報が、健康にとって重要な事実を示すものであること  
[3]その情報を返却(回付)することで、研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがないこと  
[4]その情報が生命や健康に重大な影響を与えることが判明した場合には、有効な治療方法があること

参加者への遺伝情報回付が決定すると、ご本人に「遺伝情報を返してほしいか否か」を確認し、回付を希望された場合は遺伝情報回付が行われます。このような形で遺伝情報回付を行うことは、健常人を対象とした大規模ゲノムコホート調査・研究においては、日本で初めての試みです。とても大切な「遺伝情報回付の条件」も同意書の1項目としてしっかり記載されているのです。

## 妊婦さんやご家族との「強い信頼関係」のもとに

栗山進一 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 三世代コホート室長]

「お子さんやお孫さんがより健康的に生活していくためには、ご家族の体質を考慮することが重要である」。そんな事実が近年の研究から明らかになってきています。

三世代コホート調査は、お子さんやお孫さんがより健康に生活できる未来をつくるため、妊婦さんとそのご家族の健康を見守っていく長期的な調査です。さらにお一人おひとりの体質(遺伝情報)に合った医療を実現するための研究を推し進めます。三世代コホート調査の対象地域は、宮城県全域・岩手県の指定地域で、対象となる方は2万人の妊婦さん・胎

児および児(子ども)の父親・祖父母・兄弟、その他のご家族(2万家系、7万人以上)です。産科医療機関、地域支援センター、ご自宅やその近くでリクルートを行っています。20歳以上の方からは個別に同意をいただいております。未成年の方につきましては、母親など親権者の方から代諾の同意をいただいております。代諾いただいた場合は、お子さんが10歳の時にご本人に説明し、さらに16歳の時には、ご本人からの同意をいただく予定です。調査内容には、ふだんの生活習慣や健康状況に関する質問票への回答、採血(あ

るいは唾液採取)・採尿、各種生理学的検査、MRI検査などが含まれます。この調査結果は、ご本人にお返しし、健康づくりに役立てていただく他、皆さまの遺伝情報と生活習慣が、お子さんやご家族の健康とどのように関係があるのかを研究するための重要な資料とさせていただきます。調査の説明を十分にお聞きになり、参加を決めていただければと思います。

三世代コホート調査は「妊婦さんやご家族とToMMoとの強い信頼関係」により赤ちゃんの未来の健康を創り出す「希望の試み」。皆さま、ぜひ、ご参加ください。

希望の  
phrase



環境・遺伝・社会的要因の  
すべてを考慮した 全人的医療



## 希望の phrase

希望は本来有というものでもなく、無というものでもない。  
これこそ地上の道のように、初めから道があるのではないが、  
歩く人が多くなると初めて道が出来る。

〔鲁迅「故郷」〕

ベガルタ仙台の勇気  
ベガルタ仙台のプレー  
ベガルタ仙台の宮城愛



渡辺 竜平さん（石巻市在住。開成地区あがらいんスタッフ）

震災で我が家は全壊しました。数日、避難所で過ごした後、家族全員で父の職場の給湯室に2ヶ月間、暮らしていました。その後、とても古い一軒家を借りて移り住み、その家を修繕しながら暮らしています。現在も女川の祖母が行方不明で、そのことがずっと心に引っかかっているんです。震災の日、ぼくは祖母の家に行く予定だったんですが、都合が悪くて行かなかった。もし、行っていたら助けられたんじゃないかなと思って、今でも自問自答しています。



大木その子さん  
晴斗ちゃん

（石巻市在住）  
震災後に石巻に引っ越してきました。しばらく電話が繋がらず、困った記憶があります。

つながり



佐々木唯さん  
陽大ちゃん

（石巻赤十字病院の看護師）  
家族は無事でしたが、被災後の石巻赤十字病院は野戦病院のような忙しさで大変でした。

太陽



菊池 明日香さん  
（ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC）

育児、仕事で疲れていても屈託のない満面の笑みで話かけられると疲れも忘れます。



小出 千恵さん  
（ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC）

人との出会いはその時々で縁と意味があって、大切なことなんだと思います。

初めて  
始め



荒木 美華さん  
（ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC）

自宅が床上浸水し、車が流されました。家業が歯科医なんですが、5台の機械が使えなくなり、2台だけ入れ替えました。いろいろと大変だけど、希望を持って生きていきたいです。このフレーズを選んだ理由は「初めてのことは、ドキドキワクワクして楽しみだから」。始まりから続く道には希望が満ちていると思います。



相澤 由佳里さん  
（ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC）

家族も自分も健康でないと安心して仕事ができないので、健康になりたいです。

### ▶ 希望のphraseとは？

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。

# こちら、匿名化管理室

ToMMoの事業「長期健康調査（ゲノムコホート調査）」の会場で住民の皆さまからいただいた生体試料（血液）は、その日のうちにToMMoに搬送されます。そして、匿名化が施され、バイオバンキングが行われます。  
ここでは、匿名化作業の現場をご紹介します。

## 〔匿名化管理室〕作業の流れ

バイオバンクに遺伝情報をストックする際、事前に匿名化を行わなければなりません。  
遺伝情報は当事者固有の情報であるため、しっかりと当事者のプライバシーを守る必要があるからです。



## 匿名化が生み出す「信頼性」

高井 貴子

〔東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 コホート情報管理室長〕

皆様の「匿名化」による  
情報管理・活用システム構築に参ります

希望の  
phrase

匿名化管理における鉄則は、「生体試料の匿名化という作業は、これまでもこれからも変わることはないし、変わるべきではない」ということです。

匿名化作業のうち、特徴的なものが「二重の匿名化」です。試料に個人情報が付いているとゲノム解析ができないというのが現在の倫理指針の規定ですから、その匿名化を行うのが1回目の匿名化。2回目の匿名化は、試料をバンクから出す、つまり分譲するときに行います。内部で使っているIDをそのまま出せませんので、もう一度匿名化を行い、別のIDを付けて、外部に分譲します。これが世界標準の匿名化です。

ですがToMMoは、もう一歩前に進もうと。つまり、社会に還元できる研究を目指すために、研究結果を、協力された個人、その方にお返ししなくてはならない、それがToMMoの重要なミッションな

のですね。そのために匿名化された試料をもう一度その個人に紐づけするという作業が必要です。もう一度紐づけできるように匿名化することを「連結可能匿名化」といいます。連結可能匿名化されている試料を保存しているバンクはいくらでもあるのですが、本当にそれを活用した例は、まだ無いのですね。そのためにも、どんどん多様化していく「試料採取からバンク格納へのルート」にもセキュリティ上、対応しなくてはなりませんし、おそらくこれから、DNAの配列情報の持つ意味自体も、よりセンシティブになっていく、その流れにも対応しなくてはならない。それでもなお匿名化の作業は、同じ事をずっと続けていく。それが安定したバンクを構築するための私たちの使命なのです。

〔2013年11月3日。東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 匿名化管理室にて〕



# バイオバンクの光明

ToMMoに到着した「住民の皆さまからいただいた生体試料（血液）」は  
匿名化管理室で厳重な匿名化が行われた後、バイオバンク室に受け渡されます。  
ここでは、バイオバンク室に移された生体試料がバンキング（保存）されるプロセスをご紹介します。

## 【バイオバンク室】作業の流れ

### ID登録

匿名化管理室から届いた採血管（匿名化済）のIDをバイオバンク室で登録。



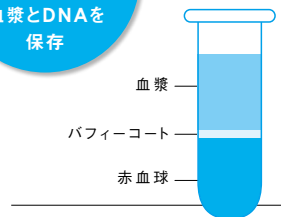
### 【採血管】 A 血清を保持



血清には、止血に役立つ機能として、血球成分に一部の液体成分が作用して塊を作る（凝固）作用がある。採血管の中で血液を凝固させ、遠心分離により上澄みの液性成分（血清）を保持する。

凝固

### 【採血管】 B 血漿とDNAを 保存



凝固作用を防ぐ薬剤が入った採血管に血液を入れて遠心分離すると、図のように三層に分かれる。三層のうち、上澄みの液性成分（血漿）とバフィーコート（白血球が集まって白い膜のように見えるもの）を保存する。

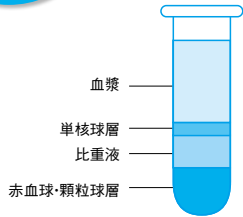
バフィーコート

血漿を保存

写真のDNA抽出装置を使って、バフィーコートからDNAを抽出する。取り出されたDNAはゲノム解析部門に届けられ、ゲノム解析が行われる。



### 【採血管】 C 細胞を保存



### 1\_分画

あらかじめ比重液の入った試験管に血液を入れて遠心分離すると図ようになる。白血球の中で、好中球など比重の高い細胞は赤血球と一緒に下に沈み、リンパ球と単球など比重の低い細胞（単核球という）は比重液の上に層をつくる。

### 2\_洗浄

単核球の層をピペットで取り出して別の試験管に入れる。リン酸緩衝液を加えて遠心分離し、一緒に混入する比重液を除く。この洗浄作業をもう一度行った後、細胞を凍結用の保存液に浸す。



### 3\_プログラムフリーザー

自動で温度変化をコントロールできるプログラムフリーザーを使って、細胞を生きた状態で保存するために最も適した条件となるように徐々に温度を下げて細胞を凍結する。



### 4\_タンク

プログラムフリーザーによる凍結が終了したら、液体窒素が入ったタンクに入れて-180℃以下の環境で保存する。



- バイオバンク室での生体試料保存作業には、細胞の凍結まで含めて約6時間を要する。
- バフィーコートの一部はDNAを抽出せずにそのまま保存し、DNA抽出装置の故障や、その他の処理に問題が生じたときのバックアップ用とする。また、保存するDNAは全ゲノム解析を数回以上行える量となっているが、不足する場合には、バックアップからDNAを再抽出して利用する。
- 保存した単核球は、必要時に解凍して細胞を使った各種実験に利用する。なお、細胞の利用は研究目的に限定し、再生医療などには利用しない。
- バイオバンクでは、底面に二次元バーコードがついた保存チューブに入れ、バーコードを使ったコンピューターシステムにより、正確な生体試料の保存を行っている。

## 皆様の善意を 次世代の健康のために

峯岸直子  
[東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 バイオバンク室長]



希望の  
phrase

最悪の事態に備えることで  
最良の結果が生まれる。

おかげさまでToMMoのバイオバンクは非常に活発に稼働しております。こうしてお話をしている間にも、特定健診会場などでご提供いただいた試料がバイオバンクにどんどん入ってきています。2013年11月現在で宮城県と岩手県の両県からの1万5千人分以上の試料を受け入れており、今年度中に2万人分の試料を保存する予定です。バイオバンクにとって何より大切なのは試料の「鮮度」です。1日以上置いてしまうと試料の品質が落ちて解析に使えない場合もあり、品質を担保しながら多くの試料を処理しなければなりません。そのため、コンピューターシステムや自動装置を取り入れて、受け入れから処理・保存まで自分たちで管理しています。

残念ながら、日本ではバイオバンクの整備がそれほど進んでおらず、国民の認知度も未だ高くない状況です。海外では、欧州、米国、韓国、中国などに大きなバイオバンクがあります。英国の「UKバイオバン

ク」は既に50万人分の生体試料を集めており、その運営に一般のボランティアが活躍するなど、市民の理解にも支えられています。国民の20%がバイオバンクに参加しているノルウェーをはじめ、オランダやスウェーデンなど欧州の多くの国では、「バンクは公共のもの、自分たちの」という認識が根付いており、「バンクを使った研究に期待して血液を提供」してくださる人々によってバイオバンク事業が支えられています。一方、米国では、大学や大きな病院組織などに分かれてバイオバンクを持ち、それぞれが競い合うことによって高い研究成果を上げています。欧州と米国の違いには、健康保険システムや健康情報のシステムの相違も関係しているようです。

ToMMoのバイオバンクが欧州型と米国型のどちらに近づいていくかは、国民の意向によっても変わるのだと思います。しかし、どちらにしても、「次世代の健康のために」とコホート調査やバイオバンクにご参加いた

だく多くの方の善意がバイオバンク事業を支えていくのだと思います。

私自身がこの事業に参加したのは、個々人のゲノムの違いと健康に関する研究が、医療の発展に必要と考えたからです。欧米人と日本人のゲノムの違いは無視できませんので、日本人のバイオバンクがあることにより、日本のゲノム研究と医療が格段に進歩することは確実です。一方で、数万人、数十万人に1人という珍しい病気の原因を突き止め、治療法を研究するには、非常に数多くのバイオバンクからの試料提供が必要であり、全世界のバイオバンクが協力して研究を進めることが重要になります。理想的なバイオバンクは、日本人のためであると同時に人類全体のために役立つものです。バイオバンク事業にご参加いただく皆さまの善意を無駄にすることなく、より良いバイオバンクを目指していきたいです。

[2013年11月12日。東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 バイオバンク室にて]



# 人間の都合、 遺伝子の企み

第1回

変わる遺伝子観と、  
遺伝子をめぐる当事者と

長神風二 [サイエンス・コミュニケーター]



## アナベルの死

2013年9月下旬、同僚の電子メールで海の向こうの訃報を知った。アナベル・マリコ・ステンツェルさん。スタンフォード大学病院の遺伝カウンセラーとして活躍していた彼女は、自身が出演していた映画「ミラクル・ツインズ」の広報を主目的に双子の姉のイサベルと共に前年10月に来日し、私たち東北大学東北メディカル・メガバンク機構の主催で講演もしていた。約20年前に姉妹が交換留学生として1年弱滞在していた香川県高松市とも中継でつないだ講演はパワフルそのものだったし、何より前向きに生きようというメッセージに溢れたもので、にわかに信じられなかった。

アナベルが誕生以来抱えてきた病気は、嚢胞性線維症。肺に症状が現れることが多く、気道と呼ばれる細い空気のとおり道が粘液で塞がり、そこに細菌感染が起こりやすい。粘液の吸引をずっと続ける苦しい生活を強いられると共に、呼吸障害が徐々に進行して呼吸不全に至る難病で、発症者の多くは若くして亡くなる。現在のところ完治する方法はなく、肺に現れた症状を劇的に改善する選択肢は肺移植以外に見当たらないと言っている。

来仙時、精力的に被災地を訪問し、学生や医療関係者とともにやかに交流している姉妹を見て、私たちはただ驚嘆していた。

## 神のギフトか、家の宿業か

嚢胞性線維症、英語名でCystic Fibrosis、CFと略されるそ

の病気は、日本人と欧米の白人との間で罹患する人の割合が大きく異なる。日本では150万人に一人と言われるが、欧米の白人の間では3000人に一人と言われる。学年300人の学校ならば10学年に一人はいる、つまり多くの人にとって一度は同じ学校で過ごしたことがある計算になる。欧米の白人社会ではCFは誰もが知る劣性遺伝の難病だ。ヒトは遺伝子を両親から合計2セット受け継ぐので、その双方が異常をもっていないと病気は発症しない。CFの発症者は10歳未満で亡くなるケースも多く、最近では成人することも多くなったとは言え、多くは10代のうちに命を落とすから、本人が子孫を遺すことは稀だ。遺伝子の片方に異常を持つ人（保因者）同士が両親となった場合に、4分の1の確率で発症に至る。ここまでは、科学の領域だ。

さて、ここから科学とは違う領域に入る。人は自分がそういう病気の因子を持っている、と知った時にどう思うだろうか？ 劣性である場合には自分自身には発症しないことは明らかだ。だが結婚相手と同じ保因者だった場合に、4分の1の確率で特定の病気を子どもに発症させることになる。そして、発症させないまでも自分と同じように子孫に病気のもとをもたらす要素を伝える可能性（子どもが保因者になる可能性）が2分の1、そして何も伝えない可能性もまた4分の1だ。結婚相手がどんな因子を持っているか先に調べるべき？ 自分がそういう因子を持っていることは相手に伝えるべき？ 相手の家族には？（病気の遺伝子が優性の場合、つまり一つでも持てば病気になる場合や、遺伝子が性染色体にのっている場合にはまた少し違う計算や議論になるが、ここでは省略する。）

文化的な背景が大きくものを言う。病気になる遺伝的な因子

を持っている、その事実をどう捉えるのか。決してしっかりした調査の結果などではないが、子どもの病気の原因が遺伝子にある、と知った時の親の反応として、キリスト教文化圏では、自分たちにどうすることもできない（育て方や生活などではない）神様の領域、神が与えて下さった試練、一種のギフトなのだと捉える、ということも言われる。一方で、自分が受け継がせてしまった家の宿業、などと捉えかねない風土もある。

## 遺伝子観は変わるか

CFの原因は第7染色体のCFTR遺伝子の異常とされる。では、こうしたCFのような病気の保因者は、そもそも世界にどれだけいるのだろうか？ この答えは、まだ、社会的には浸透していないが、実はほぼ全員だ。ここ10～20年で遺伝子が明らかになった遺伝病の数は劇的に増えている。一つひとつの病気の頻度が数万人に一人、というものだとしても、保因者というレベルで、且つ何万と病気があることで、全員が何らかの遺伝病の保因者でしかも複数持っている、というのが知られざる実情だ。自分が保因者であることを結婚相手に伝えるか？、という課題は古びつつあり、何らかの保因者であることはもはや前提だ。自分の保因と相手の保因の組み合わせを事前に検討するかどうか、という観点が現状の科学の動向を踏まえたものだ。

また、ここまで書いてきた遺伝子・遺伝病の姿は、ある意味、実に「伝統的」で「硬い」ものだ。遺伝子の話題が一般的なニュースを飾るようになって数十年と思うが、その初期から伝えられ続けてきたのは、一つの遺伝子の作用で一つの病気になるならないが決まる、実にわかりやすい姿で、遺伝子という単語一つで多くの人々にはそうしたイメージが浮かんでしまう。遺伝子は永久不変で、しかも結果は変えがたい宿命となる、こうした「硬い」遺伝子の見方。この遺伝子の見方は、先のCFのように一部で正しい。

だが、実際に人々が罹患する多くの病気はたった一つの遺伝子によるものではない。複数の遺伝子が同時に働き、更に環境との相互作用によって起こる。病気の予測を天気予報に喩えれば、遺伝子もまた気圧や気温などの観測データの一つに過ぎず、しかも観測すべき地点もたくさんあって、その総合の中で、予測が出来上がっていく、というところだ。

更にここ数年で明らかになってきたことがある。エピゲノム、という専門用語を聞いたことがある方はいるだろうか。遺伝情報を担うのはDNAだが、DNAの塩基配列以外にも情報がある。メチル化やアセチル化と呼ばれるDNAなどへの小さな修飾があり、それによって、その部分の読まれやすさ、などが変わってくる。一卵性双生児が生活を経て変わってくる理由や、三毛猫のクローンをつくっても模様と同じにならない理由、というストーリーでメディアでも語られている。DNAという絶対不変のよう

なイメージがあるが、それなりの柔軟性があるのだ。遺伝子は意外と「柔らかい」。

そして最近のトピックは、そうした付加された情報が一部、子に受け継がれる、遺伝するらしいということがわかってきたことだ。昔々、キリンの首が長いのは高い枝に向かってずっと首を伸ばしていたのが理由だ、という説が、提唱した学者の名前をとってラマルク説と呼ばれていたが、ダーウィン以来、否定されてきていた。人が飛べるようになるとか、体のパーツが完全に変わるような、そういう極端な話ではないが、現在の事態はラマルク説の限定的な復活と見る向きもあり、これまで人々に流布してきた遺伝子観を書き換えていく類のものだ。

## 遺伝子について語るべきは誰なのか

冒頭のアナベルたちの話に戻ろう。姉妹を招いた講演会で、あるサプライズがあった。客席の一人の日本人青年が、姉妹に促されて登壇した。はにかみがちに話した仙台に暮らす彼は、CFを抱えて闘病を続け、数年前に肺移植を受けて、「普通の生活」を取り戻していた。

こうした光景は日本では少ない。もちろん患者数が少ないこともあるが、筆者自身、日本人のCFの方に直接お目にかかったのは初めてだった。遺伝性の難病を語るのに、その最大の当事者が不在のままであることは少なくない。背景にあることを簡単に決めつけることはできないが、「家の宿業」をさらして語ることに怖れを抱く方々が多いことも想像に難くない。一方で誰も人前で語らなければ、難病の実情も、家の宿業もまた全ての人を持つものに過ぎないことも、多くの方々には広まらない。多くの当事者が語れる場所をつくっていかないとけない。

全員が何らかの難病の保因者であることや、生活によって環境によって部分的、限定的であれ遺伝子の読まれやすさなどが柔軟に変化しえる、という今はまだ一般には流布していない新しい遺伝子観をもとにすれば、当事者、というのは誰だろうか。

全ての人々が遺伝病を保因する当事者であり、また、全ての人々が生活や環境を変化させることによって、遺伝子に支配されるのではなく遺伝子の働きを部分的なりともコントロールし得る当事者なのだ。

あなたがあなたの遺伝子について語るべき時が、そこに来ている。

（東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報戦略室長）

※1 ウェブサイト<http://www.nanbyou.or.jp/entry/129>より。

※2 同上



解き  
変わる。



## 希望の phrase



**西條咲恵さん  
彩奈ちゃん**

(石巻市在住)

自宅は震災の被害がほぼなかったで、震災後はボランティア的な立場で地域の方々を支援しました。

采三



**相澤まゆ子さん**  
(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

このフレーズは、映画『The Sound of Music』の劇中歌の和訳です。趣味が登山なので(笑)。

すべての  
山を  
登れ



**渥美郁子さん  
晴陽ちゃん**

(石巻市在住)

震災で家が床上浸水。数日間、家族と連絡がとれず、会えるまで泣いてばかりいました。

ゴスペル

めざせ!!  
インターハイ  
柔道



**後藤嘉江さん**  
(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

息子の思いが伝わってくるので……。



**阿部みさをさん**  
(石巻市在住。  
開成地区あがらいんスタッフ)

震災の時は浜にいましたが、近くの小学校に避難。その後はボランティアを活発にやりました。

自衛隊のバップファイヤー



**阿部勇さん**  
(石巻市在住。開成地区あがらいんスタッフ。調理師)

震災で職場が流されました。3日後に歩いて帰宅すると、床下浸水していましたが家族は無事でした。

カッオケ

会話



**須田志保さん&悠介ちゃん** (東松島市在住)

津波で家が全壊、流失しました。震災の日は会社の屋根で一晩過ごし、翌日は別の建物に移り、3日目に避難所へ。家があった場所に行けたのは1ヶ月後でした。会社が被災してしまったので退職し、ちょうどその頃に妊娠しました。出産後は子育てをしながら、医療事務の資格を取るために勉強中です。震災当時を思い出してみると「大変だったな」とは思いますが、それを客観視している自分もいます。「いつまでもそれを言っても仕方がないな」と思いますね。

日々のたわいない  
しあわせ



**池田恵子さん&壮佑ちゃん** (石巻市在住。当時、石巻市立病院の看護師)

震災時は石巻市立病院の看護師でした。ご存知の通り、被災直後の5日間、市立病院は本当に大変でした。患者さんをすべて移送し、病院から脱出した後は市立病院看護師として福祉施設で夜通し看護をしたり、他の病院に派遣されて医療支援したりしていました。ちょうどこの子を妊娠していたんですが、派遣先で切迫した状況となり入院。しかし、何とか無事出産し、休職して現在に至っています。これからは、日々を大切に生活していきたいと思っています。



**山内ゆかりさん**  
(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

子供は宝デス

子供の笑顔  
😊😊

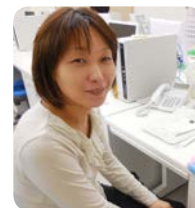
前を向く



**菅原恵さん**  
(ToMMo地域支援  
石巻センタースタッフ)

どんなに辛いことがあっても明日は来るから。下を向いていてもしょうがない。そう思います。

一歩ずつ  
あゆむ



**斎藤幸恵さん**  
(ToMMo地域支援  
石巻センター-GMRC)

少しずつでいいので、前に進んでいきたいという思いからです。

フットサル



**大石紗季さん  
琴羽ちゃん**  
(石巻市在住)

震災時は仙台在住。昨年、結婚を機に石巻に引っ越してきました。主人の実家は床上浸水しました。

### ▶ 希望のphraseとは？

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。





【機構長に訊く】

## 今、東北に「希望」を紡ぐために

山本雅之〔東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo) 機構長〕

2011年3月11日、東日本大震災が発生した時、私は東海道新幹線の中にいました。京都から東京に移動していたのです。幸い、東京には無事到着できました。しかし、陸の孤島となってしまった仙台までどうやって帰のか……帰る手段もないまま、仙台に何とか電話が通じると「仙台は雪が降っていてとても寒い。みんな体育館に避難している」とのことでした。そこで、布団のリース会社から布団600セット毛布2,000枚を借りて4トントラックに積み、私もそのトラックに乗り込んで仙台まで運んできたのです。

仙台に到着すると、ものすごい食糧不足、日用品不足が待ち受けていました。物流がほぼストップしている。とにかく早く復旧し、ノーマルな状態に戻さなければならない。東北大学の職員や学生たちに働いてもらい、地震で破壊された施設を自分たちの力で片付け、食糧調達をしました。もちろん、宮城県沿岸部の津波被災地はさらに大変な状況でした。東北大学病院から沿岸部に次々と医師を派遣しましたが、復旧活動にあたる人々や派遣される医師たちの生活を後方支援することも

大切な仕事でした。幸い、震災後3週目くらいに物資はどんどん入ってくるようになってほっとしました。あのような非常時では、瞬間瞬間に判断を求められることが多く、そういう判断をずっと繰り返していた記憶があります。

### 被災地の大学としての責任を果たす

震災発生当初はよく分からなかったのですが、2週間、3週間と経つうちに、宮城県全体で死者・行方不明者数が1万人に近づいているらしいということが分かってきました。もちろん、宮城だけでなく岩手や福島も被害は甚大。なんということだ。東北全体が大きく傷ついてしまった。そして思ったのです。「壊れたものを直す」という復旧だけでは東北は立ち直れないのではないか、と痛感しました。

そこで、医学部のみんなで集まって今後のことを話し合いました。知の集積拠点である大学として地域の復興に寄与できることは何か。やはり、従来の東北に復旧するだけでなく、従来以上の何かを創り出す「創造的復

興」が大切なのではないか。その方向性でみんなの意見が一致しました。では、具体的に何をすれば良いのか……いろいろな意見が出ましたが、当初は「創薬支援拠点を作ってはどうか」という案が有力でした。しかし、「創薬では、被災者の方々とちゃんと向き合うことにはならないのではないか」という意見もあって……果たして、被災者の方々とちゃんと向き合う、しっかりと寄り添うにはどうすれば良いのか。そこで行き着いたのが「長期健康調査とそれを基にしたバイオバンク構築」でした。被災した地域の方々と向き合い、寄り添っていくために、その方々の健康を長期間にわたって調査し、見守る。それに、崩壊した地域医療への支援、すなわち医師の支援派遣を組み合わせる。さらに、今後、東北地方の人々が「食べていく」ために、バイオバンクを作ってゲノム医療の研究拠点・産業拠点を作る。3つの式からなる連立方程式を解くような感覚で、ゲノムコホート調査&バイオバンク構築の構想、すなわち、東北メディカル・メガバンク構想を練り上げたのです。

この構想を練り上げた背景には「被災地

に立地する総合大学としての責任を果たしたい」という強い思いがありました。東北大学医学部だけを考えるなら、国から資金をもらって壊れた設備を一新すれば、大学自体は元の状態に戻すことができます。しかし、それで、大震災を生き延びた「被災地の基幹大学」としての責任を果たしたことになるのか。1万人近い方々が亡くなったり行方不明になったりしている今、私たちは被災した地域全体に対して、出来る限りのことをすべきなのではないか……それが、東北メディカル・メガバンク構想を提案した最大の動機です。

### 東北が自立していくために

被災地でなぜゲノム研究を？ そんな問いがあります。それに対して、私は「被災地の方々に手厚い最先端医療を最初に届けたいから」という理由と併せて、「東北の人々が『食べていく』ために必要なことから」という、きわめて現実的な回答をしたいと思っています。被災した地域の方々の長期健康調査をして医師を派遣するだけでも大きな支援となるはずで

す。しかし、今後、長期間にわたって雇用を創出し、被災地を中心とする東北が自立して生活していくためにはそのための基盤を作っていかなばなりません。また、全国の人々や企業に東北に集っていただくためには、傷ついた社会資本を修復し、傷ついた「東北」のブランドイメージを魅力的なものにしていく必要があります。ゲノム研究拠点・産業拠点はそのための大きなインフラとなるはずです。

東北地方は震災発生以来、日本全国から、さらには全世界から実に多くのご支援をいただいてきました。本当にありがたかった。この場を借りてあらためて御礼を申し上げたいと思います。多方面からの支援がなければ、私たちはこの3年間、東北を維持することすらできなかった。しかし、永遠に支援を受け続けていくわけにはいきません。被災された方々も含めて我々東北人は、自分で働き、生活を立ち上げて新しい社会を構築していかなばならない。自立していかなばならないのです。

私は「医療と教育が安定して、初めて地域社会を再建することができる」と考えています。医療を安定させるために、沿岸被災地に医師

を派遣し、地域の長期健康調査を行う。そして、被災地の大学として、東北大学が教育にも貢献する。安心して子育てができ、安心しておじいちゃんおばあちゃんと一緒に住めること。安心して働けること。そのためにMed & Edを提供していきたいと考えています。さらに、大学は研究・教育機関であるだけでなく、地域の人々の文化・文明の到達点を世界に伝えていくためのステーションでもあります。被災された方々とともに歩む友 (ToMMo) として、東北の文化の魅力、復興に賭ける方々の善意や熱意を世界に向けて発信していきたいと考えています。

「被災地の大学」東北大学は、被災地の方々とスクラムを組んで、ずっと一緒にやっていこうという覚悟があります。東北メディカル・メガバンク事業として被災地の皆さんの健康情報や遺伝情報をお預かりすることは、その覚悟、決意を明快に示す行動だと私は確信しています。

〔2013年12月25日。東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 機構長室にて〕

INTERVIEW



創造的な  
復興をめざして

希望の  
phrase



# フレーズ

[phrase] vol.01

2014.02 Issue

Tohoku Medical Megabank Organization

東北メディカル・メガバンク機構 広報誌

発行／2014年2月28日

編集発行／東北大学 東北メディカル・メガバンク機構

〒980-8573 仙台市青葉区星陵町2-1

Tel. 022-717-8078

<http://www.megabank.tohoku.ac.jp>



TOHOKU  
UNIVERSITY

